HORS DU DOMICILE



1 LES MODES DE GARDE

> ***Personne ne veut nous le garder, car ils ont peur, même mes amies infirmières. Ma mère me l'a gardé deux heures, c'est tout.***

Karine, maman de Hugo, 18 mois

Il est vrai que faire garder son enfant en nutrition artificielle peut être un vrai casse-tête et rendre un quotidien sans pause très oppressant et épuisant. Si la situation décrite ci-dessus est courante, il n'en demeure pas moins que **vous devez tenter toutes les initiatives pour favoriser la garde de votre enfant. C'est aussi primordial pour votre qualité et votre équilibre de vie que pour votre enfant qui doit être socialisé, et donc s'habituer à vous quitter et à aller avec d'autres, petits et grands**.

Cette fiche n'a pas pour objet de lister les allocations financières associées aux modes de garde, les demandes de subventions, les taux, la fiscalité, les exonérations de charges... Ces aides, attribuées au cas par cas, dépendant de la situation socio-économique de la famille, de la maladie de l'enfant, de son âge, de son traitement... Vous pouvez demander à votre prestataire de santé à domicile (PSAD) un accompagnement administratif pour définir et décrypter les aides auxquelles vous avez droit et faciliter les démarches d'obtention... Le PSAD est là pour vous aider dans ce parcours parfois bien compliqué. Une assistante sociale est disponible également dans votre service de soins pédiatriques habituel pour vous aider dans ces démarches.

Vous trouverez, ci-après, quelques éléments de réflexion pour favoriser l'idée même de faire garder son enfant.



Apprenez à déléguer les soins grâce aux prestataires de santé à domicile (PSAD) et à votre Centre Agréé

Bien souvent, une fois que vous êtes accoutumé à organiser les soins de votre enfant, vous considérez que vous êtes le seul à pouvoir maîtriser son suivi, et que nul autre ne saura gérer aussi bien que vous, les branchements, les débranchements, et anticiper les situations à risque ou les complications.

Ce raisonnement très fréquent participe à limiter les possibilités de garde de votre enfant.

Pour votre enfant en nutrition entérale, demandez à votre PSAD de vous proposer une infirmière qui s'occupera des soins de votre enfant, ou désignez votre infirmière libérale qui sera formée par le PSAD. Le PSAD s'enquerra qu'elle est véritablement apte à suivre et coordonner les soins de votre enfant, et qu'elle sera joignable nuit et jour, et 365 jours par an.

Pour votre enfant en nutrition parentérale, demander l'aval de l'infirmière coordinatrice du Centre Agréé pour valider l'intervention de l'infirmière libérale.

Cette délégation quotidienne ou bihebdomadaire, par exemple, vous permet de faire garder votre enfant par un proche, famille ou ami, mais aussi par une nourrice, en vous assurant que les soins seront bien réalisés par ladite infirmière..





Les services d'aide à domicile

Ces sociétés interviennent pour soulager la vie des familles ayant un enfant malade ou handicapé en désignant une assistante de vie.
L'assistante de vie peut vous aider et accompagner l'enfant dans ses actes de la vie quotidienne. Appelée aussi « **auxiliaire de vie** », elle a suivi une formation spécifique et a l'expérience des pathologies physiques et mentales les plus fréquentes. Elle est compétente pour effectuer manipulations et transferts. Elle peut, avec une formation supplémentaire, fournir une aide à l'assistance nutritionnelle pour l'entérale (surveillance de la pompe uniquement). Elle est apte à utiliser les principaux appareils techniques (lève-personne, lits médicalisés, fauteuils électriques..)...
L'assistante de vie apporte l'aide adaptée aux besoins de votre enfant.

Aide à l'enfant : le lever, la toilette, le coucher, s'habiller, son repas, son régime alimentaire, sa mobilité, le suivi de la prise de ses médicaments...

Aide à l'intendance : faire les courses, accomplir les travaux ménagers courants

Aide à la vie sociale : accompagnement de l'enfant aux rendez-vous médicaux, collaboration avec les équipes médicales et para-médicales, promenades, lui faire la lecture, partager des jeux de société...

Vous pouvez également demander s'il est possible qu'elle vous accompagne sur votre lieu de we ou de séjour en vacances.



Les services de garde d'enfant à domicile

Ces structures peuvent aussi vous proposer des intervenantes. Elles ne sont pas habilitées à aider aux soins de votre enfant, certes, mais elles gardent votre enfant dans tous les espaces de vie de votre domicile. Et quand bien même vous devez rester chez vous pendant le temps de nutrition, vous pouvez bénéficier d'un certain moment de relâche.

» ***Nous avons trouvé un organisme à domicile qui a bien voulu s'occuper d'Emma mais je dois rester pour les temps d'alimentation... car la nounou n'est pas habilitée à toucher la gastrostomie... Je dois quasi rester tout le temps, mais cela me permet de faire un peu de paperasse... et quand Emma dort, la dame nous fait des tâches ménagères. Pour le financement, la CAF prend environ 85% des frais plafonnés jusqu'au 3 ans d'Emma. Nous l'avons trouvé par nous mêmes car nous sommes très mal conseillés par la CAF et la Sécu.*** «

Aurélie, maman d'Emma, 2 ans

Faire confiance en rassurant

Quel que soit le mode de garde retenu, prenez le temps de rester avec la personne pour lui montrer les soins, l'habituer au mode de vie de votre enfant et de votre famille, lui donner des repères et de bons réflexes. Ne jugez pas hâtivement, **il est important de mettre en confiance et de faire confiance**. Laissez à l'intervenant un livre de procédure sur le branchement du matériel, les bonnes pratiques, le mode d'emploi de la pompe, un répertoire des personnes clés à contacter (l'équipe soignante à l'hôpital, le pédiatre, le généraliste, le PSAD, le SAMU, les pompiers...), vos coordonnées comme celles de votre conjoint ou d'une personne de confiance (ligne directe au bureau et téléphone portable), et un mémento sur les soins à prodiguer avant que le médecin n'arrive en cas de complication ou d'urgence.

Si la personne vous contacte un peu paniquée, prenez sur vous, et soyez serein pour qu'elle sente, d'une part, que vous lui faites toute confiance, et d'autre part, qu'elle est tout à fait à même de gérer méthodiquement la situation.

Le droit au répit

Des familles qui ne partent plus jamais en vacances, parce que c'est difficile...Ce frère qui aimerait voir ses parents assister à son match de foot...en vain... Personne n'est seulement père ou mère, frère ou sœur. Chacun a le droit d'avoir un moment à soi. Prendre du temps tout simplement pour vivre sa vie sans culpabiliser. Ne pas s'oublier.

Le répit, c'est le temps que l'on prend rien que pour soi. **Le répit est un droit parce que c'est une nécessité**. C'est aussi celui des enfants malades. A l'instar de tous les enfants, le droit d'avoir leur univers personnel..., le droit aussi de ne pas avoir leur mère ou leur père «sur le dos» toute la journée. Vous pouvez ainsi, tous, souffler grâce à des centres d'accueil temporaires et même des services d'aide au répit directement au domicile durant un week-end, plusieurs jours, ou une à deux semaines... Renseignez-vous auprès de votre Centre Agréé, auprès d'associations d'entraide parentale ou d'aidants. Il existe des appuis pour les aidants de patients de tout âge.

Les centres spécialisés pédiatriques (**Soins de Suite et Réadaptation pédiatriques = centres SSR**) habilités à prendre en charge des enfants en nutrition artificielle sont la réponse habituelle aux séjours de répit. Chaque région française a un ou plusieurs centres de ce type. Bien sûr, la localisation du centre vis-à-vis de votre domicile est importante sur les facilités pratiques de fréquentation. A noter également que certains centres prennent en charge les enfants dépendants de la nutrition entérale uniquement, d'autres centres assurent la prise en charge des enfants en nutrition entérale ou parentérale.

Votre Service de soins pédiatriques habituel peut vous renseigner sur le **Centre SSR** le plus proche.



